Wordt de mail niet goed weergegeven? Bekijk hier de webversie

LAATSTE NIEUWS EN ACTIVITEITEN

Dit jaar bestaat NNN 25 jaar!

Naar de website

NNN 25 jaar: dat gaan wij vieren!

Leden zijn van harte uitgenodigd voor een feestelijk weekend in de bosrijke omgeving van Soest. Zaterdag ontvangen wij je vanaf 15:00 met taart. Wij organiseren spelletjes, een kampvuur en diner. Iedereen is welkom van jong tot oud. De overnachting is geregeld. Op zondag gaan wij naar dierentuin Amersfoort waar wij gezamenlijk heen gaan (10 minuten rijden met eigen vervoer). In de dierentuin kun je meedoen aan het spel: 'Escape the Zoo!' Het lieveheersbeestje op ons logo is weggevaagd door heks Marjowikka. Iedereen die mee gaat naar dierentuin Amerfoort mag meedoen om het lieveheersbeestje te zoeken! Een 'escaperoom'-achtige activiteit voor alle leeftijden!

Opgeven voor het jubileumweekend

Zeldzame ziektendag 2022

Op 26 februari 2022 vond een zeldzame ziekten-evenement op paleis Soestdijk plaats. Suzanne Pasmans heeft een zeldzame engel award gekregen! Speciaal voor deze dag én 28 februari is paleis Soestdijk gekleurd in de kleuren roze, groen en blauw. Dit wordt wereldwijd met belangrijke gebouwen gedaan om aandacht te vragen voor zeldzame aandoeningen ('Chain of lights').

lees meer

Promotie onderzoek 'Leven met een zichtbare aandoening: de legpuzzel compleet'
Een promotieonderzoek van Marije van Dalen (Erasmus MC) richt zich op drie onderdelen:

1. de psychosociale impact bij kinderen en jongeren met een zichtbare aandoening;
2. de effectiviteit van een online psychologisch programma ‘Face IT’ voor jongeren met een zichtbare aandoening;
3. de psychosociale problemen bij ouders van kinderen met een zichtbare aandoening.

Op 18 januari 2022 is Marije van Dalen gepromoveerd bij het Erasmus MC met het onderzoek: ‘Leven met een zichtbare aandoening, de legpuzzel compleet’.

lees meer

NNN Online bijeenkomst 18 maart 2022 19:30

Voor deze bijeenkomst hebben wij Karin Veldman (Huidpatiënten Nederland) uitgenodigd om te vertellen over haar ervaring met een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Het gebruik van een persoonlijke gezondheidsomgeving kan heel waardevol zijn onze leden. Dat leggen we graag aan je uit.

lees meer en opgeven

Voor de volgende taken zoeken wij vrijwilligers:

- Aanwezigheid multidisciplinaire moedervlekken poli's: bij zowel het Erasmus als het AMC worden gemiddeld 10x per jaar multidisciplinaire moedervlekken poli's georganiseerd. Nevus Netwerk Nederland mag daarbij aanwezig zijn. Bezoekers van de poli's zien het vaak als een enorme meerwaarde dat onze organisatie aanwezig is. Zij lopen graag naar binnen om even te praten. Wij zijn laagdrempelig benaderbaar, zorgen voor wat lekkers en delen informatiemateriaal. Voor dit werk zoeken we vrijwilligers die één of een paar keer mee willen gaan.
- Meehelpen bij een evenement: te denken valt aan gasten ontvangen, foto's maken, een spelactiviteit organiseren (bijvoorbeeld bij de zwemdag of familiedag).
- Je verhaal delen op de website: met jouw ervaringen kun je een ander helpen! Schrijf eens over je ervaring en deel het op de website. Dit kan in het open gedeelte, maar ook in het gesloten gedeelte.

Meer lezen of jezelf opgeven…

OVER NEVUS NETWERK NEDERLAND

Nevus Netwerk Nederland (NNN) is een vereniging van en voor mensen met congenitale melanocytaire nevi (afgekort CMN) en/of neurocutane melanosis (ophoping van pigmentcellen in de hersenvliezen en op het ruggenmerg, afgekort NCM), voor hun familieleden en/of voor hun directe omgeving.

Elkaar ontmoeten

Nevus Netwerk Nederland organiseert meerdere bijeenkomsten waarbij mensen elkaar kunnen ontmoeten. Het uitwisselen van ervaringen kan fijn zijn. Het kan ook van meerwaarde zijn om eens met mensen samen te zijn die gewend zijn om mensen te zien met CMN.

Het woord lotgenoten contact kan wel de suggestie wekken dat iemand met CMN een lot heeft, en daarmee zielig is. Een andere term zou wellicht beter zijn. Bijvoorbeeld: deelgenoot, ervaringsdeskundige of bondgenoot.

Lees meer over onze organisatie

Copyright © 2022 Nevus Netwerk Nederland, All rights reserved.

Want to change how you receive these emails?
You can update your preferences or unsubscribe from this list.

mailchimp